

intervención sobre la familia desde la figura del terapeuta-tutor del niño con necesidad de atención temprana

pilar castellanos⁽¹⁾, francisco alberto garcía⁽²⁾, pilar mendieta⁽¹⁾, lydia gómez⁽¹⁾, y maría dolores rico⁽³⁾ ■ ■ ■

dpto. de investigación de la asociación para el tratamiento de personas con parálisis cerebral (ASTRAPACE, murcia).

⁽¹⁾ ASTRAPACE. centro de atención temprana en murcia.

⁽²⁾ dpto. métodos de investigación y diagnóstico en educación. universidad de murcia.

⁽³⁾ ASTRAPACE. centro de atención temprana de molina de segura.

resumen

La necesidad de fomentar y planificar cambios en los servicios de Atención Temprana (AT), encaminados a conseguir mayor calidad en ellos, nos lleva a la necesidad de replantear y explicitar objetivos de intervención hacia la familia, orientados éstos a satisfacer sus necesidades como cliente sin por ello dejar de atender criterios técnicos de intervención. En este trabajo, resumimos un conjunto de reflexiones sobre algunos objetivos de intervención que el Terapeuta-tutor del niño debe plantearse conseguir con la familia así como posibles estrategias para su consecución. Estos objetivos se concentran, aunque no exclusivamente, en el esfuerzo por reforzar la capacidad de la familia para el manejo de fuentes de estrés y la toma de decisiones. Hacen referencia a una intervención no clínica, desarrollada en el contacto continuado entre el Terapeuta-tutor (figura que normalmente recae en el Terapeuta de Estimulación Sensoriomotriz del niño) y la familia. Antes, se reflexiona sobre los roles de la familia en los Programas Individualizados de Intervención en AT (cliente, responsable/tutor del niño, recurso imprescindible y agente de AT). Todo ello desde la filosofía de trabajo de un Modelo Integral de Actuación en AT y desde la reflexión sobre las demandas realizadas por las familias como clientes directos de nuestros servicios.

Palabras clave: familia, atención temprana, Modelo Integral de Actuación.

summary

The necessity to promote and to plan changes directed to get a greater quality in Early Intervention services lead us to the necessity to reconsider and to make explicit the intervention goals to the family, which must be oriented to the needs satisfaction of this client with out to forgot intervention technical criterions. In this paper, we resume some reflections about both intervention goals that the child's Therapist-tutor must be considerer to get with the family and possible strategies for its obtaining. Between these objectives we found the strengthening of the family capacities of both stress management and decision take skills. These objectives make reference to a non-clinical intervention, which is developed in the continuous contact between the Therapist-tutor (figure that usually is assumed by the Sensoriomotor Stimulation Therapist) and the family. Previous to doing this, we analyzed the different roles that the family can be play in the Individualised Early Intervention Programme (client, guardian of the child, essential resort, and Early Intervention agent). It is all done from the work philosophy of an Integral Model of Actuation in Early Intervention and after think about the demands formulated by the families as direct clients of our services.

Keywords: family, early intervention, Integral Model of Actuation

Actualmente, en Atención Temprana (AT), empezamos a impregnarnos de la cultura de la calidad, lo que nos lleva a la necesidad de plantearnos qué cambios debemos planificar en nuestros servicios para conseguir mejorar esa calidad (Senge, 2000; FEAPS, 2001). Y uno de los cambios, en los que estamos inmersos, es el de entender mejor y planificar adecuadamente las intervenciones que realizamos sobre nuestros clientes que son, no sólo los niños, sino también sus familias.

Efectivamente, en la actualidad todos los marcos de referencia en los que nos movemos en AT (Grupo de Atención Temprana, 2000; FEAPS, 2001; Mendieta y García Sánchez, 1998; García Sánchez, 2002a) reconocen, como no podía ser de otra forma, que nuestro segundo cliente es la familia del niño con necesidades de AT (sean éstas retraso en el desarrollo, discapacidad o riesgo de padecerla). Y lo primero que necesitamos, para poder plantear la mejora de la calidad de los servicios prestados, es entender que las familias de los niños que atendemos tienen también su propia perspectiva de lo que es o debe ser calidad en AT. Perspectiva que, obviamente, no tiene por qué coincidir con el concepto de calidad en el servicio que tiene el profesional de la AT. Aún considerando el concepto de calidad como subjetivo, desde el punto de vista del profesional existen cánones europeos acerca de la calidad (Senlle, Martínez y Martínez, 2001), los cuales debemos conocer, valorar y tener en cuenta, para una verdadera intervención eficaz.

Así, un primer objetivo que debemos plantearnos es encontrar los puntos de equilibrio entre la satisfacción de las necesidades de las familias, como clientes de los servicios de AT, y la atención según los criterios de calidad en la intervención que tenemos como profesionales. Y más cuando en nuestro país, aún podemos reconocer en muchos casos como válidas y actuales, las consideraciones que en su día hicieron Simeonsson y Bailey (1990), en el sentido de que aunque la necesidad de la implicación de la familia en los programas de AT ha sido reconocida desde hace tiempo como un componente importante para

el éxito de dichos programas, la implementación de esta idea no es, ni mucho menos, sistemática. De hecho, muy recientemente se han aportado datos que señalan más bien lo contrario: que la participación, en general, de las familias en las diferentes fases de la actuación en AT (detección, evaluación, diseño de la intervención, etc.) es escasa; teniendo aún mucho más peso, en nuestro entorno, las propuestas de intervención centradas prioritariamente, cuando no exclusivamente, en el niño (Giné, García-Dié, Gràcia y Vilaseca, 2002).

consideraciones iniciales y planteamiento de partida ■ ■ ■

Como muchos lectores seguramente ya conocen, durante los últimos años hemos venido publicando un conjunto de trabajos que configuran nuestro *Modelo Integral de Intervención*, o mejor *Actuación*, en AT. En él se define, no sólo un modo de entender y hacer la intervención (global, ecológico-transaccional y neurocognitiva), sino también un modelo de organización del servicio, para poder llevarlo a la práctica, y un modelo de coordinación de recursos. Este último pensado para asegurar medidas de prevención primaria, que universalicen conceptos de calidad estimular; de prevención secundaria, que garanticen la detección precoz y derivación efectiva y rápida de las necesidades de AT; y de prevención terciaria, a través de Centros de Desarrollo Infantil y AT (CDIATs) con las plantillas profesionales, formación y recursos necesarios para una AT de calidad. Buena parte de estos trabajos han sido publicados en esta misma revista (Castellanos, García Sánchez y Mendieta, 2000; García Sánchez, 2002b; García Sánchez y Caballero, 1999; Mendieta y García Sánchez, 1998) y el resto se encuentra repartido en diferentes revistas más o menos especializadas del campo de la educación o de la psicología (García Sánchez, 2002a; García Sánchez y Caballero, 1998; García Sánchez y Mendieta, 1998; García Sánchez, Castellanos y Mendieta, 1998).

Este *Modelo Integral de Actuación en AT* (MIAAT), delimita un *modus operandi* para la

intervención con el niño y su familia, a partir de un variado marco teórico multidisciplinar y una concreta delimitación conceptual (García Sánchez, 2002b, Mendieta y García Sánchez, 1998, García Sánchez, Castellanos y Mendieta, 1998). Todo ello a través de la explicitación de unos vectores y herramientas de intervención, los cuales se concretan en unas estrategias determinadas de intervenciones sobre el niño, a poner en práctica por todos los profesionales implicados (Mendieta y García Sánchez, 1998; García Sánchez, 2002a). Y resaltando especialmente la figura de ese profesional que hemos convenido en denominar el *Terapeuta-Tutor* del niño, el cual se convierte necesariamente en el eje clave de todo el Programa Individualizado de Intervención (Castellanos, García Sánchez y Mendieta, 2000).

En esta ocasión y como continuación de los trabajos previamente publicados, vamos a resumir un conjunto de reflexiones sobre algunos objetivos de intervención que, desde nuestra perspectiva, el *Terapeuta-tutor* del niño debe plantearse conseguir también con la familia a lo largo de su trabajo cotidiano. Paralelamente a ello, queremos reflexionar, desde un punto de vista eminentemente práctico, sobre posibles estrategias para su consecución. Hablamos de objetivos que hacen referencia a una intervención no clínica, sino más bien cotidiana. Aunque evidentemente sea una intervención que tenga sus repercusiones terapéuticas, especialmente al potenciar la reducción del estrés que puede estar viviendo la familia del niño con discapacidad en la etapa de AT. En todo caso y de forma consciente, dejamos así, a un lado, esa otra intervención profesional (clínica), que algunas familias pueden necesitar cuando hay una alteración grave y disfuncional de su dinámica familiar. Intervención clínica que, si bien en ocasiones puede llegar a ser realizada por profesionales especializados en este campo y pertenecientes al propio Equipo Interdisciplinar del CDIAT, en muchas otras ocasiones, requiere una derivación a recursos externos (como centros especializados en problemas de pareja o salud mental). Nos centramos, por el contrario, en una intervención

tendente a fomentar la implicación activa de la familia en las diferentes facetas de la elaboración y desarrollo del Programa Individualizado de Intervención, diseñado para atender las necesidades detectadas en el niño y en la propia familia.

Y es que el convencimiento de la necesidad de implicación de la familia en AT y el nivel de esa implicación, no siempre ha sido entendido de igual modo. La primera forma de implementación de los programas de AT y seguramente la más extendida, consiste en la prescripción de programas de estimulación o de terapia administrados a los niños por un profesional de la AT que asume el papel de educador, estimulador o terapeuta. En esta forma de entender la AT, aunque los padres puedan acompañar a sus hijos en las sesiones ambulatorias de trabajo o incluso puedan ser anfitriones, en su propio hogar, de ciertas modalidades de intervención (atención domiciliaria), suelen tener muy limitadas sus posibilidades reales de implicación activa en los programas a desarrollar con el niño.

Una segunda forma de intervención, que en Estados Unidos se desarrollaría a principios de la década de los 70 (según Simeonsson y Bailey, 1990), partiría allí del reconocimiento que en el terreno educativo se dio a la importancia de la implicación de la familia en los programas desarrollados en beneficio de los niños con discapacidad. Llevaría teóricamente a considerar a los padres como un miembro más de los equipos de intervención, aunque el proceso de cómo involucrar a los padres nunca estuvo muy formalizado. En AT, esta forma de entender la implicación de los padres, alentándolos a involucrarse en los programas de sus hijos, nunca llegó a estar bien definida, variando ampliamente de un programa a otro (Simeonsson, Cooper y Scheiner, 1982). Seguramente la propia falta de concreción en la manera de implicar a las familias desembocó en otra forma de entender la AT, con la que actualmente y, por lo menos desde el marco teórico/práctico del MIAAT estaríamos totalmente en contra. Sería aquella en la que la implicación de los padres se formalizaba (y aún se formaliza en ciertos casos), a través del entre-

namiento de los miembros de la familia como "educadores" o "terapeutas" del niño. Los padres son aquí alentados para que se conviertan, como mínimo, en coterapeutas de los profesionales de la AT, cuando no en agentes primarios de la intervención. Y ello les puede llevar a abandonar en buena medida y como efecto colateral, evidentemente no deseado, su comportamiento como padres.

Estas primeras aproximaciones desembocaron en propuestas de intervención más pragmáticas, centradas en potenciar adecuadas relaciones o interacciones padres-niño, de forma que los padres aprendiesen a responder a sus hijos de forma evolutivamente adecuada (Seitz y Provence, 1990). Esta nueva aproximación llevó al reconocimiento de las diferencias existentes entre las familias, tanto en los estilos parentales como en contextos, dando como resultado la profunda apreciación de la importancia del funcionamiento adaptativo de la familia y su capacidad para detectar las necesidades generales de toda su unidad (Krauss, 1997).

Por último, a partir de los años 80 en Estados Unidos (Simeonsson y Bailey, 1990) y quizás en los últimos años en nuestro país (FEAPS, 2001), las familias empiezan a ser vistas como un cliente importante, receptor de los servicios de AT y poseedor de sus propios derechos. En consecuencia, empieza a preocupar, y se presta especial atención, a los recursos necesarios para la valoración de las características de la familia y sus necesidades, para el reconocimiento de sus propios objetivos y metas y para la delimitación de los servicios que requieren. Primando los modelos tendentes a la habilitación, potenciación, enriquecimiento o acrecentamiento de los recursos propios de la familia en beneficio del niño con discapacidad. En esta última perspectiva es en la que nos situamos, obviamente, desde el MIAAT que defendemos.

Siguiendo a Simeonsson y Bailey (1990) en su revisión del tema, podemos concluir, de los estudios realizados sobre la eficacia de los programas de intervención que emplean a los propios padres como mano de obra, la capacidad de la familia para desarrollar las tareas encomen-

dadas a corto plazo. Ahora bien, estos mismos estudios, cuestionan la capacidad de esas familias para generalizar y mantener en el tiempo los esfuerzos realizados y, es necesario también resaltar, que no siempre valoran la interferencia que el desempeño como "terapeutas" o "coterapeutas" puede llegar a tener en el rol, teóricamente irrenunciable, de padres, figuras de apego y promotores de vínculos afectivos estables. Por su parte, los estudios todavía escasos, que se centran en ver a la familia como clientes de los servicios de AT y se preocupan, en consecuencia, por valorar la satisfacción de éstas en su condición de clientes, parecen indicar un conjunto de cambios significativos que podrían interpretarse como mejoras en la calidad de vida de la unidad familiar: reducción del nivel de estrés experimentado y de sentimientos de depresión, mejora en las habilidades de afrontamiento de problemas y aumento de los apoyos sociales disponibles y del uso adecuado de los recursos existentes, etc.

Todo ello, nos convence de la necesidad de defender este nuevo enfoque en la AT. Y junto a ello, nos lleva también al convencimiento de la necesidad de ampliar el conjunto de dimensiones a evaluar para valorar la eficacia de la intervención en AT (García Sánchez, 2002c, Guralnick, 1997). De tal forma que la búsqueda de eficacia no se reduzca a mejorar la ejecución del niño en las áreas evolutivas clásicas donde el efecto, cuando hay discapacidad, siempre habrá de ser necesariamente restringido (Guralnick, 1998), sino que, además de otros aspectos del desarrollo del niño (salud, afectividad, competencia social, felicidad, etc.), se tengan en cuenta también el efecto de los programas sobre la dinámica familiar, las actitudes de sus componentes y su satisfacción como clientes de los servicios.

Como hemos dicho, queremos centrar este trabajo en la intervención no-clínica que se desarrolla en el contacto continuado entre el *Terapeuta-tutor* del niño y su familia. Esta figura del *Terapeuta-tutor* del niño, consensuada por todo el equipo que le atiende y que normalmente recae en el Terapeuta de Estimulación Sensoriomotriz, ha sido ampliamente desarrolla-

da en los distintos trabajos publicados y ya citados sobre el MIAAT (especialmente en Castellanos, García Sánchez y Mendieta, 2000). Se concreta en la responsabilidad que asume un determinado profesional del equipo interdisciplinar de AT, como coordinador de todos los tratamientos que el niño pueda necesitar, como referente cercano para la familia y como encargado de detectar, al ser el máximo conocedor de las características de ese niño y su familia, las necesidades que el niño y la familia vayan presentando en su evolución.

el papel de la familia en atención temprana ■ ■ ■

En el presente trabajo queremos desarrollar el papel de la figura profesional del Terapeuta-tutor en la intervención sobre la familia del niño. Una intervención que definimos como no-clínica o no-terapéutica, exclusivamente en el sentido de que no responde al intento de tratar esas posibles, y a veces graves, alteraciones o patologías que pueden darse dentro de la dinámica familiar. Una intervención que está basada en dar los apoyos necesarios a la familia, facilitarle la formación e información que requiera, estructurarle recursos de respiro, etc. (FEAPS, 2001, Grupo de Atención Temprana, 2000). Y una intervención que, eso sí, puede entenderse como preventiva, incluso de posibles patologías mentales o de problemas mayores en la dinámica familiar.

Previo a esto, nos parece necesario reflexionar sobre los distintos roles que la familia puede y debe jugar en los Programas Individualizados de Intervención en Atención Temprana. Tendremos en cuenta para ello reflexiones en este sentido, llevadas a cabo por otros autores (Björck-Åkesson, Carlhed y Granlund, 1999; de Linares, 1997; Gallagher, 1990; Prata, 1997; Simeonsson y Baley, 1990). Nuestra reflexión, por su parte, la llevaremos a cabo desde la filosofía de trabajo planteada dentro del marco del MIAAT (García Sánchez, 2002a; Mendieta y García Sánchez, 1998) y partiendo del análisis de las demandas que realizan las familias como clientes directos de los servicios de AT.

Podemos intentar resumir los roles que la familia juega en AT y que le hacen ser un cliente especial de nuestros servicios ya que, además de ser objeto de apoyo y atención como familia en sí misma, se convierte también en agente de AT y protagonista activa de la propia intervención (García Sánchez, 2002b). De alguna forma, los papeles que podemos atribuirle serían:

- **Cliente del servicio de AT.** La familia del niño con discapacidad o con alteración en su desarrollo, por utilizar un término más amplio que abarque tanto la discapacidad como distintas situaciones de riesgo (Grupo de Atención Temprana, 2000), llega a los servicios de AT necesitada de una serie de apoyos que el servicio puede y debe ofertarle. La familia del niño con necesidades de AT, como familia ya necesita apoyo (FEAPS, 2001). Además, tiene que vivir y superar una serie de fases en su proceso de superación de la situación de crisis que supone el nacimiento del niño con discapacidad o el diagnóstico de la discapacidad. Fases ampliamente descritas en la literatura especializada y que son suficientemente conocidas por todos los profesionales de la AT y del campo de la discapacidad (de Linares, 1997; Freixa, 1993). Las cuales forman parte de un proceso que debe llevar a la familia a aceptar la discapacidad y superar la situación de crisis desencadenada por el afrontamiento de la noticia recibida sobre la discapacidad de su niño.

- **Responsable/tutor del niño.** Es importante no perder de vista que la familia del niño es el único elemento que va a permanecer estable, como denominador común, en todos los programas de intervención por los que el niño, el joven y el adulto con discapacidad va ir pasando a lo largo de su vida. Por ello, en una intervención como es la AT, marcada siempre por su carácter de intervención preventiva, otra forma de actuación especializada desde el CDIAT hacia la familia es, como ya hemos apuntado en alguna otra ocasión (García Sánchez, 2002a y 2002b), aquella dedicada a fomentar, en los distintos miembros de la unidad familiar, el desarrollo

de recursos propios para afrontar los requerimientos actuales y futuros de la persona con discapacidad que está a su cargo (demandas excesivas de atención, dificultades educativas y de crianza, comportamiento difícil, problemas de salud, etc.). Una intervención que va a implicar el trabajo de técnicas para el manejo de fuentes de estrés, estrategias para la resolución de problemas y para la toma de decisiones, etc. Todo ello es un trabajo especializado más a realizar sobre la familia. Trabajo que ha de ser liderado, o al menos supervisado, por los profesionales del equipo de AT expertos en temas de familia (psicólogos, pedagogos, trabajadores y educadores sociales). Pero que ha de ser realizado poco a poco, día a día, fundamentalmente por el *Terapeuta-tutor* del niño, que es el referente fundamental para la familia (Castellanos, García Sánchez y Mendieta, 2000). Evidentemente, podrán utilizarse también aquí acciones grupales, pero siempre de manera interdisciplinar y a través del planteamiento de objetivos comunes por todos los miembros del CDIAT que trabajan para ese niño y su familia.

- **Recurso imprescindible.** La familia, por su carácter de creadora de vínculos afectivos, favorecedora de la comunicación y protagonista de una intervención ecológica, es el elemento clave para que el niño establezca unos adecuados vínculos afectivos, imprescindibles para su desarrollo emocional y de la comunicación, y para la salvaguarda de su futura integridad psíquica. El papel de la familia en el desarrollo de estos vínculos afectivos ha de entenderse, en este sentido, como el desarrollo de una actuación preventiva para la salud mental futura del niño. Especialmente desde la perspectiva de la naturaleza social del desarrollo humano, diversos autores, tanto desde perspectivas teóricas como más empíricas pusieron ya de manifiesto cómo el desarrollo tiene lugar en el ámbito de las relaciones personales y en el marco de un contexto determinado (Belsky, 1981; Bronfenbrenner, 1977; 1979; Bruner,

1977; Cunningham, Reuler, Blackwell y Deck, 1981; García-Sánchez, 2001; Giné, 1995; Kaye, 1986; Rogoff, 1990; Sameroff, 1983; 1987; Sameroff y Fiese, 1990; Schaffer, 1977; Wertsch, 1979, 1988). Por ello insisten en la importancia decisiva de los padres (y adultos en general), en el proceso de desarrollo de todos los niños. Por todo ello, y entendiendo que la familia, y sólo ella, es el elemento ideal y estímulo privilegiado para desarrollar estos papeles y estas funciones, el trabajo desde AT debe ir encaminado también a facilitarle, como ya apuntábamos en el apartado anterior, las herramientas y capacidades necesarias para su desarrollo.

- **Agente de AT.** La familia ha de convertirse en un aliado activo de los terapeutas o profesionales de AT para poder desarrollar, con efectividad, modelos ecológicos de intervención. Ha de ser entendida como un elemento clave e imprescindible para llevar a cabo la estimulación básica del niño. Es evidente que, a pesar de las capacidades de plasticidad que podamos encontrar en el sistema nervioso en desarrollo, sería ilusorio pretender atribuir todo el mérito de la intervención temprana a esporádicas intervenciones ambulatorias sobre el niño en el centro de tratamiento. El éxito de la AT pasa porque el niño se sitúe en unas condiciones de estimulación adecuadas, en calidad y cantidad, a su nivel evolutivo (García Sánchez y cols., 2002). Y en las primeras edades del niño, el seno familiar es, sin duda, el que mejor puede arbitrar esas condiciones; y su familia, nuestro recurso imprescindible para el buen éxito de la intervención ecológica. Así, hemos de conseguir que la familia se convierta en un agente activo para el desarrollo del Programa Individualizado de Intervención en AT que sigue su hijo. Además, la familia debe colaborar pacientemente con los terapeutas de AT abriendo su hogar, adaptándolo a las necesidades de su niño, colaborando en la implicación de otros familiares, etc. Por todo ello, el sistema familiar es uno de los elementos claves para

poder romper con la tradición del "tratamiento ambulatorio" como única forma o forma principal de entender la AT (García Sánchez, 2002a). La asunción por la familia de este rol de protagonista de una intervención ecológica, junto con el de mano de obra de la propia intervención (siempre sin convertir a sus miembros en "terapeutas" o "estimuladores"), son los elementos que han de llevar a esa transformación o a esa potenciación de la función de los terapeutas o profesionales de AT como "promotores de cambio", utilizando la terminología propuesta recientemente por Perpiñán (2002).

En palabras de nuestro compañero y amigo Javier Tamarit (2001), la familia es, para el niño, su despesa vital (provisora de apoyos tanto económicos, nutritivos, sanitarios, como personales y emocionales), a la vez que una constructora de sueños (ya que es la encargada de promover un proyecto de vida e incluso de felicidad personal). Ambos aspectos son imprescindibles y desde AT debemos fomentarlos facilitando la integración del niño en su familia, ayudándola en su proceso de aproximación y adaptación al niño, y en la planificación de ese proyecto de vida para su hijo (Candel, 2000, 2002).

objetivos generales de intervención con la familia en atención temprana ■ ■ ■

Así pues, cada vez más hemos de ser conscientes de que debemos tener presentes estos diferentes roles de la familia en AT, los cuales se resumen fundamentalmente en su condición simultánea de cliente, agente de AT y colaborador de los profesionales de este campo de trabajo. Y antes de que, como profesionales, podamos estructurar los objetivos que nos hemos de plantear en nuestro trabajo cotidiano con las familias y las estrategias para conseguirlos, debemos ser conscientes también, y tener muy en cuenta, las demandas explícitas e implícitas que las propias familias nos hacen. No en vano, han de ser precisamente esas demandas las que orienten también, como un elemento más, nues-

tro trabajo en AT (Gallagher, 1990; Marfo y Kysela, 1985). Las demandas o necesidades más frecuentes, según nuestra experiencia profesional, cuya satisfacción convertimos en nuestros objetivos y metas, se pueden resumir en las siguientes demandas de ayuda para:

1. Superar sentimientos de confusión, incertidumbres, dudas o miedos, asociados con el nacimiento y emparentamiento de un niño con discapacidad.
 - Nos piden que atendamos a sus dudas sobre la evolución de su hijo, tanto en lo referente a información sobre su problema o patología, como en cuanto al pronóstico.
 - Nos transmiten su necesidad, a veces imperiosa, de reducir el desasosiego que les ocasiona la falta de diagnóstico o pronóstico en referencia al problema del niño. Lo cual puede ser especialmente acuciante en aquellos casos en los que los padres no entienden la necesidad de demorar el diagnóstico hasta valorar la propia evolución o sintomatología del niño.
2. Comprender la condición discapacitante del niño y sus implicaciones (claridad en la información sobre la discapacidad y su posible pronóstico).
3. Sentirse útiles, capaces y competentes en el manejo de su hijo, tanto física como psicológicamente, y atender sus necesidades, por lo menos actuales.
4. Liberarse de la "sobrecarga" que supone el niño con discapacidad.
5. Asistencia y asesoramiento para acceder a servicios y recursos comunitarios relevantes.

Desde el punto de vista profesional, a estos objetivos de intervención planteados a partir de las demandas directas recibidas de los padres, unimos otros, fruto de nuestra propia experiencia, formación y conocimiento del campo de la AT, del desarrollo del niño con discapacidad y de la dinámica familiar:

- a. Preparar a la familia para aceptar responsabilidades y que pueda participar activamente en la planificación y colaborar en el

desarrollo de los programas de actuación e intervención que se irán diseñando.

- b. Facilitar el progreso evolutivo en el niño proporcionando el entrenamiento adecuado a los padres en ciertas habilidades específicas (lo cual, una vez más, no debe entenderse como un entrenamiento para convertirlos en terapeutas de su hijo).
- c. Prevenir las posibles interrupciones en las interacciones padres-niño normales mutuamente reforzantes, a través de entrenar a los padres en ser receptivos y dar respuestas apropiadas a las demandas de sus hijos y a través de la intensificación de las interacciones recíprocas.

Es importante señalar que la valoración de las demandas que nos hace la familia es necesario hacerla de forma permanente, en una especie de ejercicio de evaluación continua de sus necesidades. Esto porque los cambios a los que se ve sometida la familia del niño con discapacidad, específicamente en el periodo de la AT, son siempre vertiginosos: el bebé rápidamente se va convirtiendo en niño, con otras necesidades que también evolucionan con rapidez; en seguida llegan las experiencias de escolarización, normalmente primero en Escuela Infantil y luego en el Centro Escolar; y antes de que nos demos cuenta, el niño alcanza una edad que nos obliga a darle de alta en AT. Así pues, hemos de defender la necesidad de llevar a cabo un permanente diagnóstico de las necesidades y demandas de la familia, para poder plantear unos objetivos de intervención realistas y ajustados, en cada momento, a tales necesidades.

objetivos particulares de intervención con la familia y estrategias para su consecución a través de la figura del terapeuta-tutor del niño ■ ■ ■

Dentro de nuestra filosofía de trabajo, amparada por un MIAAT, que defiende una intervención global, ecológica-transaccional y neurocognitiva (Mendieta y García Sánchez, 1998; García Sánchez, 2002a), tenemos muy claro que el referente para la familia es el *Terapeuta-tutor*

del niño (Castellanos, García Sánchez y Mendieta, 2000; García Sánchez, 2002a; Mendieta y García Sánchez, 1998). Y esa va a ser la figura clave del Equipo Interdisciplinar que mejor va a poder llevar a cabo las estrategias necesarias para conseguir el conjunto de objetivos de intervención que podamos plantearnos para cada familia. Objetivos que siempre plantearemos a partir del estudio y valoración de las demandas y necesidades particulares de cada familia. En muchas ocasiones la familia no va a acudir a otros profesionales del CDIAT (departamento de apoyo familiar, psicólogo, trabajador o educador social, etc.) para tratar sus problemas, sencillamente porque no dan la envergadura de problema al desasosiego diario que sienten, el cual sí comparten espontáneamente con el *Terapeuta-tutor* del niño.

La intervención del *Terapeuta-tutor* con la familia, consideramos que es un recurso de apoyo continuado, para facilitar la información y la formación necesaria en cada momento; permaneciendo alerta para detectar posibles necesidades inmediatas o futuras relacionadas siempre con la intervención. Y eso sí, con el objetivo ambicioso de ayudar a nuestras familias en la adaptación continuada a las necesidades de su hijo, que presenta dificultades en su desarrollo, y prevenir con ello la aparición de problemas graves en la dinámica familiar. A la vez, contribuimos a fortalecer las capacidades de la familia y a hacerla competente para ir construyendo un proyecto de vida para su hijo.

A continuación vamos a enumerar (no necesariamente por orden de importancia) una serie de objetivos que proponemos para llevar a cabo esa actuación sobre la familia de la que estamos hablando. Objetivos que deben ir facilitando la implicación activa de esa familia en las distintas facetas de la AT. Para su consecución planteamos también, simultáneamente, algunas estrategias a desarrollar:

1.- *Ayudar a la familia para que puedan identificar y valorar los avances del niño, por pequeños que éstos puedan parecer, y no se queden sólo con la percepción de sus limitaciones, ya que, obviamente, la evolución del niño con dis-*

capacidad no siempre va a cumplir con las expectativas o los deseos de la familia.

Como estrategia para la consecución de este objetivo, amplificaremos si es necesario el peso específico de esos avances y ayudaremos a la familia en la interpretación positiva de la conducta del niño y de la importancia relativa de cada uno de sus logros o "pequeñas" adquisiciones. Todo ello con el fin último, especialmente importante, de conseguir para la familia la posibilidad de disfrutar de una interacción cálida con su hijo y vivir momentos de felicidad con él. Con ello también estaremos contribuyendo a conseguir que la familia no perciba a su hijo como diferente a los demás por su discapacidad, sino simplemente porque, como niño que es, es diferente a cualquier otro. Pero también como cualquier otro niño, su hijo va haciendo avances que es importante saber valorar en su justa medida.

2.- Conseguir que la familia se sienta protagonista de la intervención (que realmente lo es), así como principal motor del desarrollo de su hijo y competente para atender sus necesidades.

Para ello, buscaremos la forma de que la familia se implique en la planificación de objetivos de intervención en relación a su hijo, incorporando también como objetivos del programa y siempre que sea posible, las necesidades e intereses de la propia familia. Contaremos con su opinión para plantear cuáles son los problemas que más preocupan e incluso por dónde empezamos o continuamos trabajando. Con todo ello facilitaremos la integración natural de dichos objetivos y, en general, de todos los objetivos del Programa Individualizado de Intervención en AT que se ha diseñado, dentro de las rutinas y el funcionamiento diario de la familia y sus distintos miembros. Además, estaremos contribuyendo a fomentar una sensación de "utilidad" en la familia al escuchar, tener en cuenta e incluso incorporar sus preocupaciones y sus intereses como objetivos de la intervención o del trabajo a desarrollar.

Este trabajo, muchas veces no será una tarea sencilla. Con frecuencia nos encontraremos con familias incapaces de dar forma, por sí sola, a sus

propios objetivos o de definir sus necesidades. En otras ocasiones, también frecuentes, la familia planteará objetivos inalcanzables o fuera de lugar dadas las capacidades reales de su hijo. En todos estos casos, será labor del *Terapeuta-tutor* del niño el ir trabajando, poco a poco, para dar forma y concretar esos objetivos, para reducir paulatinamente las expectativas irreales de esos padres que aún no han asumido o no terminan de comprender las implicaciones de la condición de discapacidad que sufre su hijo. El abordaje de estas cuestiones puede plantearse de manera individual o a través de la propuesta de actividades grupales (padre a padre) y otros programas del departamento de familia, ya que otros padres pueden ayudar a la consecución de estos objetivos.

3.- Disminuir la desorientación que sufre la familia en los temas relacionados con la discapacidad y la educación de su niño, respondiendo a sus dudas siempre que sea posible.

Podemos aquí distinguir entre la desorientación que en general puede sufrir cualquier familia ante el nacimiento de su primer hijo y la desorientación específica que ocasiona el nacimiento de un niño con discapacidad o el diagnóstico de ésta (necesidad de comprender la etiología, el diagnóstico y el pronóstico de su hijo). Ambas fuentes de desorientación se dan en las familias de los niños con necesidades de AT y pueden llegar a interactuar multiplicando su efecto. La primera de ellas, como en caso de cualquier otra familia, puede reducirse poniendo a su disposición, información sobre el desarrollo del niño, conceptos de calidad estimular y nociones sobre pautas educativas adecuadas a cada edad (García Sánchez y cols., 2002). La segunda fuente de desorientación, protagonizada por la discapacidad del niño, requiere para su disminución otro tipo de diversas estrategias, algunas de las cuales podemos enumerar y que el *Terapeuta-tutor* del niño siempre utilizará en función y de acuerdo a las características particulares de cada familia:

- Adelantar estratégicamente información que ayude a la familia a prepararse para superar los momentos críticos que pueden

desajustar el equilibrio de la dinámica familiar o suponer una nueva situación de crisis (información de un diagnóstico, comienzo de la escolarización, etc.).

- Trabajar con la familia para que entienda e interprete síntomas que suponen dificultades o delatan problemas en el desarrollo del niño, con el fin de ayudarle a anticipar un posible diagnóstico que está por llegar.
- Atender las demandas explícitas que la familia realice y reconocer abiertamente y sin miedos nuestras propias limitaciones como profesionales, por ejemplo en cuanto al diagnóstico o al pronóstico de la evolución del niño. Con ello favoreceremos también el incremento de la credibilidad que la familia otorga al profesional, mientras que la prepotencia de éste sólo puede llegar a suponer un hándicap en la calidad de las relaciones a establecer con la familia.
- Dar orientaciones claras a la familia acerca de por dónde empezar a trabajar, lo que permite reducir su desorientación sobre la problemática de su hijo y la sobrecarga adicional en el nivel de estrés que ello conlleva, especialmente en el inicio de la intervención.
- Por supuesto, no privar a la familia de un diagnóstico que quieren conocer, sino al contrario, facilitar, en la medida de lo posible, la posibilidad de su obtención y su interpretación en caso necesario.

4.- Reducir el nivel de estrés que pueda existir o que puede crear la situación que supone tener un niño con discapacidad y que la familia, como cliente de nuestro servicio, valore positivamente lo que se está haciendo por él y se sienta satisfecha con los servicios recibidos (satisfacción del cliente como criterio de calidad).

Obviamente, todos los objetivos y estrategias que hasta ahora llevamos propuestos repercuten positivamente en el primer objetivo que ahora recogemos, el cual hemos expresado como reducir el nivel de estrés generado en la familia por la discapacidad del niño. Pero añadimos en este punto, como otro objetivo, la satisfacción de la familia como cliente del servicio

(algo que, de conseguirlo, también repercutirá en reducir ese posible nivel de estrés). Para ello, el *Terapeuta-tutor* del niño también puede utilizar otras estrategias, como:

- Informar a la familia acerca de servicios de respiro dentro y fuera del centro o servicio de AT, con el fin de facilitarle tiempo de ocio. Estos servicios de respiro se pueden organizar también en el propio CDIAT, especialmente para actuaciones concretas desarrolladas desde el propio servicio e incluso por el propio equipo profesional (escuelas de padres, entrevistas concretas, etc.).
- Trabajar con la familia el cambio de roles entre sus distintos miembros, para fomentar que la atención al niño con discapacidad no recaiga en un solo cuidador. Con ello conseguiríamos liberar, en cada uno de los miembros de la familia o de la pareja, tiempo para sí mismo o para la atención de las necesidades de otros miembros de la familia. Esta estrategia de evitar, en la medida de lo posible, la figura de un único cuidador primario, puede entenderse también, en cierta forma, como una medida preventiva de la "salud mental" de los implicados.

5.- Potenciar un sentimiento de confianza y cierta complicidad en la interacción de la familia con el terapeuta-tutor y con el resto de los profesionales que atienden a su hijo.

Para ello tendremos muy presente el utilizar siempre un lenguaje claro y sin tecnicismos, que imite, hasta cierto punto al menos, el lenguaje de la familia. Sólo esta medida facilita ya el acercamiento de la familia al profesional. Pero además de ello buscaremos:

- Conseguir situaciones distendidas, de forma que la comunicación con la familia no sea exclusivamente a través de entrevistas. Frente a esa situación más artificial de entrevista, en situaciones más cotidianas, como por ejemplo la de tratamiento con el *Terapeuta-tutor* del niño, la familia puede estar en mejor disposición para escuchar e integrar, o asumir, ciertos aspectos acerca de la problemática de su hijo. Y en días sucesivos, podrá hacer devoluciones y preguntas

que le ayuden a aceptar la realidad. En este sentido, una estrategia muy válida es la de conseguir situaciones de diálogo, a un nivel de cierta igualdad, entre la familia y el Terapeuta-tutor del niño, o en una posición de complementariedad (*"yo te oriento... te asesoro... y tú decides y ejecutas en consecuencia"*).

- Ser sensibles a las demandas no explícitas, preguntando e indagando por toda la dinámica familiar, aunque respetando siempre el derecho a la privacidad de la familia. Aprovechando, por ejemplo, visitas a domicilio para extraer información a partir de la observación del hogar y del funcionamiento de los miembros de la unidad familiar en distintas situaciones (baño, comida, siesta...).
- Fomentar y desarrollar activamente un verdadero trabajo interdisciplinar en el abordaje de los problemas y objetivos para con la familia. Es clave evitar las contradicciones en la comunicación con la familia dentro del equipo, siendo imprescindible que los profesionales unifiquen criterios para cada caso. En este sentido la figura del *Terapeuta tutor* puede ser clave de nuevo, como elemento sobre el cual se aglutine la información y que posibilite transmitir a la familia una visión de globalidad en el tratamiento; independientemente de que cada especialista la oriente en función de unos objetivos específicos. Por otra parte, todo el equipo debe ser consciente de que algunas familias, muchas veces como parte de su proceso de superación de la crisis que ha supuesto el diagnóstico de la discapacidad en su hijo, buscarán segundas opiniones, incluso dentro de los miembros del equipo interdisciplinar del CDIAT. Y siempre se acogerán a aquellas opiniones que más se acerquen o crean que se acerquen a lo que quieren oír, amplificando las diferencias hasta, en ocasiones, distorsionar las palabras de los profesionales intentando utilizarlas en lo que creen es su beneficio. La integridad y profesionalidad del equipo, para no entrar en este juego y para interpretar adecuadamente la conducta de

la familia, es clave para el buen desarrollo, cuando menos, de la intervención.

En términos generales, podemos decir que los objetivos de intervención con la familia, a los niveles que nos estamos aquí planteando de intervención cotidiana no-clínica o "no especializada", pasan por descubrir y potenciar en la familia la utilización de estrategias para el manejo de fuentes de estrés, así como estrategias para la toma de decisiones y solución de problemas. A nivel más general, podemos identificar en esta forma de trabajo objetivos claramente orientados a fomentar la satisfacción del cliente familia, buscar conseguir que la familia viva momentos de felicidad con su hijo, conseguir hacerla competente para atender las necesidades de su niño y conseguir, a la vez, que valore positivamente lo que se está haciendo por su niño.

a modo de conclusión ■ ■ ■

Como conclusión hemos de decir que, después de elaborar todos los argumentos y comentarios que aquí hemos recogido, nos preocupa especialmente encontrar el término medio: el punto justo de inflexión para tener en cuenta todos estos aspectos, sin excedernos en las atribuciones que queremos dar a la familia. Como ya señalamos anteriormente, no aceptamos, por ejemplo, la concepción de la familia como co-terapeutas, término que ha sido y es utilizado por diferentes autores (Björck-Åkesson, 2000; Prata, 1997), pero que creemos puede llevar a confusiones. Seguimos insistiendo, como últimamente siempre hemos hecho en AT, en la idea de que la familia del niño con discapacidad no debe convertirse en su "terapeuta" o "educador". En contra de esa idea, lo que defendemos es que esa familia viva los objetivos de intervención como algo insertado de forma natural en su vida diaria. Nos convence más la idea de conseguir en el hogar un "entorno competente" más para el desarrollo del niño (Perpiñán, 2002).

Creemos que, hasta ahora, esta nueva implicación en AT que pedimos para las familias, no se ha conseguido del todo. Quizás ahora todos

empezamos a ver la necesidad y encontramos los argumentos para defenderla. Pero vemos también que es un quehacer especialmente complejo, arduo y denso, tanto para el profesional de la AT, como para la propia familia.

En nuestro caso, como profesionales de la AT, la delimitación de estas nuevas funciones a desarrollar nos lleva a preocuparnos, también, por la identificación de las habilidades que deberíamos encontrar o desarrollar en los profesionales de la AT para su trabajo con las familias. Siguiendo y ampliando las propuestas que al respecto recoge Simeonsson y Bailey (1990), podemos hablar de habilidad para:

- Valorar e identificar las necesidades, pero también los puntos fuertes, de cada familia.
- Comunicarse efectivamente con los distintos miembros de la familia.
- Identificar y formular, junto con la familia, los objetivos y metas a plantearse en el programa de trabajo.
- Plantear, diseñar y elegir los servicios a proporcionar a la familia.
- Dirigir acciones, pero también orientar y argumentar.
- Derivar a otros recursos de apoyo, cuando sea apropiado.

El involucrar o implicar a las familias en nuestros Programas Individualizados de Intervención es un objetivo clave en AT. El grado de esa implicación, sin embargo, variará de una familia a otra y puede comprenderse mejor en términos de diferentes niveles cualitativos que vienen determinados por las necesidades y preferencias de cada familia, por los recursos del programa general de actuación en AT en el que nos encontremos inmersos y por los valores y capacidades de los profesionales de AT que conforman nuestro equipo. El éxito de la intervención dependerá de una implicación mutua entre padres y profesionales, basada en la sensibilidad, en una actitud de escucha y facilitadora, en el buen juicio y saber hacer de los profesionales y en una negociación de prioridades con la familia.

bibliografía

- Belsky, J. (1981). Early human experience: a familia perspectiva. *Developmental Psychology*, 17, 3-23.
- Björck-Åkesson, E. (2000). Co-operation with families. A Swedish intervention model. *9es. Jornades Internacionals d'Atenció Precoç*. Barcelona, 28-30 de Junio, 1 de Julio.
- Björck-Åkesson, E., Carlhed, C. y Granlund, M. (1999). El impacto de la intervención temprana sobre el sistema familiar: perspectivas de futuro y resultados. *IX Reunión Interdisciplinar sobre Poblaciones de Alto Riesgo de Deficiencias*. Madrid, 18 y 19 de Noviembre. <http://paidos.rediris.es/genysil>
- Bronfenbrenner, U. (1977). Toward an experimental ecology of human development. *American Psychologist*, 32, 513-531.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development*. Cambridge: Harvard University Press (existe edición en castellano en *La ecología del desarrollo humano*, Barcelona: Paidós, 1987).
- Bruner, S.J. (1977). Early social interaction and language acquisition. En H.R. Schaffer (Ed.). *Studies in mother-infant interaction*. Londres: Academic Press.
- Candel, I. (2000). Bases de la integración: familiar, escolar y social. En M.J. Juan y P. Mondéjar (Coords.). *Integración familiar, escolar y social. Periodo infantil y escolar*. Alicante: APSA.
- Candel, I. (2002). La educación en el Síndrome de Down: ¿cómo y hacia dónde vamos?. *Revista Síndrome de Down*, 19, 48-53.
- Castellanos, P., García Sánchez, F.A. y Mendieta, P. (2000). La estimulación sensoriomotriz desde el Modelo Integral de Intervención en Atención Temprana. *Siglo Cero*, 31 (4), 5-13.
- Cunningham, C.E., Reuler, E., Blackwell, J. y Deck, J. (1981). Behavioral and linguistic developments in the interactions of normal and retarded children with their mothers. *Child Development*, 52, 62-70.
- De Linares, C. (Sánchez, F.A. (2001). Modelo Ecológico / Modelo Integral de Intervención en Atención Temprana. XI Reunión Interdisciplinar sobre poblaciones de alto riesgo de Deficiencias. Real Patronato sobre Discapacidad (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales). Madrid, 29 y 30 de Noviembre (texto publicado en <http://paidos.rediris.es/genysil>)
- García Sánchez, F.A. (2002a). Atención Temprana: elementos para el desarrollo de un Modelo Integral de Intervención. *Bordón*, 54 (1), 39-52.

García Sánchez, F.A. (2002b). Reflexiones sobre el futuro de la Atención Temprana desde un Modelo Integral de Intervención. *Siglo Cero*, 32 (2), 5-14.

García Sánchez, F.A. (2002c). Investigación en Atención Temprana. *Neurología Clínica*, 34, 151-155.

García Sánchez, F.A. y Caballero, P.A. (1998). Valoración de la necesidad de extensión de los servicios de Atención Temprana al ámbito hospitalario. *Anales de Pedagogía*, 16, 249-268.

García Sánchez, F.A. y Caballero, P.A. (1999). Atención Temprana en Parálisis Cerebral y Síndrome de Down: necesidad de intervención en Hospital desde un Modelo Integral. *Siglo Cero*, 30 (2), 5-15.

García Sánchez, F.A., Castellanos, P. y Mendieta, P. (1998). Definición de Atención Temprana y de sus vertientes de intervención desde un Modelo Integral. *Revista de Atención Temprana*, 1(2), 57-62.

García Sánchez, F.A. y Mendieta, P. (1998). Análisis del Modelo Integral de Intervención en Atención Temprana. *Revista de Atención Temprana*, 1(1), 37-43.

García Sánchez, F.A., Pérez López, J., Serrano, T., Funes, E., Hernández Lax, P. y cols. (2002). Criterios de calidad estimular para la población infantil de 0 a 3 años. *Revista de Atención Temprana*, 5 (1) 4-20.

Giné, C. (1995). Contexto familiar y retraso en el desarrollo: análisis de la interacción padres-bebé. *I Jornadas de Investigación sobre Personas con Discapacidad*. Salamanca, 17 y 18 de Marzo.

Giné, C., García-Díe, M.T., Gràcia, M. y Vilaseca, R. (2002). La participación de los padres en la Atención Temprana en Catalunya. *I Congreso Nacional de Atención Temprana*. Asociación de Atención Temprana de la Región de Murcia (ATEMP), Murcia, 3 y 4 de Octubre.

Grupo de Atención Temprana (2000). *Libro Blanco de la Atención Temprana*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Real Patronato sobre Discapacidad.

Guralnick, M.J. (1997). *The effectiveness of early intervention*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing.

Guralnick, M.J. (1998). Effectiveness of early intervention for vulnerable children: a developmental perspective. *American Journal on Mental Retardation*, 102 (4), 319-345.

Kaye, K. (1984). *The mental and social life of babies*. New York: Harvester Press (existe edición en castellano en *La vida social y mental del bebé*, Barcelona: Paidós, 1986).

Krauss, M.W. (1997). Two generation of family research in early intervention. En M.J. Guralnick (Ed.). *The Effectiveness of Early Intervention* (pp. 611-624). Baltimore: Paul Brookes Publishing.

Mendieta, P. y García Sánchez, F.A. (1998). Modelo Integral de Intervención en Atención Temprana: organización y coordinación de servicios. *Siglo Cero*, 29, 11-22.

Marfo, K., y Kysela, G. (1985). Early intervention with mentally handicapped children: a critical appraisal of applied research. *Journal of Pediatric Psychology*, 10, 305-324.

Prata, M.C.G. (1997). Los padres como coterapeutas en el tratamiento de niños con alteraciones en su desarrollo y con trastornos emocionales. *VII Reunión Interdisciplinar sobre Poblaciones de Alto Riesgo de Deficiencias*. Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Discapacidad. Madrid: Noviembre. <http://paidos.rediris.es/genysil/>

Perpiñán, S. (2002). Generando entornos competentes. Padres, educadores, profesionales de Atención Temprana: un equipo de estimulación. *I Congreso Nacional de Atención Temprana*. Asociación de Atención Temprana de la Región de Murcia (ATEMP). Murcia, 3 y 4 de Octubre.

Rogoff, B. (1990). *Apprenticeship in thinking. Cognitive development in social context*. Nueva York: Oxford University Press.

Sameroff, A.J. (1983). Developmental system: Context and evolution. En W. Kessen (Ed.) *Handbook of child psychology: Vol.I. History, theories, and methods* (pp. 238-294). Nueva York: Wiley.

Sameroff, A.J. (1987). The social context of development. En N. Eisenberg (Ed.). *Contemporary topics in developmental psychology* (pp. 273-291). Nueva York: Wiley.

Sameroff, A.J. y Fiese, B.H. (1990). Transactional regulation and early intervention. En S.J. Meisels y J.P. Shonkoff (Eds.). *Handbook of early childhood intervention* (pp. 119-149). Cambridge: Cambridge University Press.

Schaffer, H.R. (1977). Early interactive development. En H.R. Schaffer (Ed.). *Studies in mother-infant interaction*. Londres: Academic Press.

Seitz, V. y Provence, S. (1990). Caregiver-focused models of early intervention. En S.J. Meisels y J.P. Shonkoff (Eds.). *Handbook of early childhood inter-*

vention (pp. 400-427). Cambridge: Cambridge University Press.

Senge, P. (2000). *La danza del cambio*. Barcelona: Gestió 2000.

Senlle, A., Martínez, E. y Martínez, N. (2001). *ISO 9000-2000. Calidad en los servicios*. Barcelona: Gestió-2000.

Simeonsson, R.J. y Baley, D.B. (1990). Family dimensions in early intervention. En S.J. Meisels y J.P. Shonkoff (Eds.). *Handbook of early childhood intervention* (pp. 428-444). Nueva York: Cambridge University Press.

Simeonsson, R.J., Cooper, D.H. y Scheiner, A.P. (1982). A review and analysis of the effectiveness of early

intervention programs. *Pediatrics*, 69, 635-641.

Tamarit, J. (2001). La importancia de la familia. VI *Jornadas de Familia y Discapacidad Psíquica*. FEAPS Región de Murcia. Murcia, 17 de Febrero.

Wertsch, J.V. (1979). From social interaction to higher psychological processes: clarification and application of Vygotsky's theory. *Human Development*, 22, 1-22.

Wertsch, J.V. (1988). *Vygotsky y la formación social de la mente*. Barcelona: Paidós.

¹ Un resumen de este trabajo fue presentado como comunicación oral en el I Congreso Nacional de Atención Temprana. Murcia, Octubre de 2002.